

# bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any IX N. 31

## El malalt: d'*infirmus* a subjecte de drets

**D**urant vint-i-cinc segles la relació sanitària, emmarcada dins d'un context social determinat i prenent com a referència el cèlebre *Jurament Hipocràtic* (Grècia, s.V a.C), s'ha caracteritzat, sobretot, pel paternalisme. "El paternalisme és el rebuig a acceptar o a consentir els desitjos, opci-

ons y accions de les persones que gaudeixen d'informació suficient i de capacitat o competència adequada, pel propi benefici del pacient"<sup>1</sup>. "Per als grecs i per a tots els que han vingut després d'ells ser paternalista era un signe de distinció professional, una obligació moral estricta"<sup>2</sup>.

Immersos, doncs, en aquest model paternalista és comprensible que els professionals sanitaris, durant tants segles i fins els nostres dies, hagin tractat al malalt com un *in-firmus*, és a dir, com algú "sense fermesa", però no només mancat de fermesa física, sinó també psíquica i moral. Ser paternalista en l'àmbit sanitari equivalia, doncs, a tractar al malalt com un nen petit, o el que és el mateix, com un menor d'edat que dominat per algú superior a ell -perquè aquest coneix quin és el seu bé- no pot fer altra cosa que obeir. En un model sanitari com aquest, amarat del concepte clàssic de beneficència, era impensable mirar-se a l'*infirmus* com a subjecte de drets.

Si deixem enrera la Grècia clàssica, i la tradició hipocràtica que emana d'ella, i fem un salt vertiginós fins a la segona meitat del segle XX, podem dir que aquest és un moment històric clau en la con-

solidació dels drets de les persones. Tot i que aquest vell model paternalista no fa crisi fins ben entrat el segle XX, els factors que propicien aquest canvi es coven ja en el substrat filosòfic de segles anteriors, quan es viu un període en el qual es comença a esbossar la noció de "drets" i la idea que les persones són subjectes morals autònoms, és a dir, subjectes amb capacitat per a prendre les seves pròpies decisions. Serà l'empirista John Locke (1632-1704), en els seus dos Tractats del Govern Civil, un dels primers a establir les bases del que podem anomenar un nou paradigma. Per a ell, l'home posseeix uns drets naturals, és a dir, uns drets que es tenen pel sol fet de pertànyer a l'espècie humana (dret a la vida, dret a la salut, dret a la llibertat, dret a la propietat) i l'Estat el que ha de fer és garantir-los. L'il·lustrat Immanuel Kant (1724-1804) amb la seva teorització filosòfica també farà aportacions decisives en el reconeixement de l'autonomia de l'individu, ja que afirmarà que la llei moral no pot provenir de fora del subjecte (heteronomia), sinó que és ell mateix qui s'ha de dictar la seva pròpia llei (autonomia). Aquesta nova sensibilitat, favorable al reconei-

(passa a pàg. 3)

### sumari

El malalt: d'*infirmus* a subjecte de drets ..... 1 a 4

Editorial ..... 2

Antecedents (Cartes i documents de drets) ..... 5 a 7

Carta de Drets i Deures (Generalitat Catalunya) 8 i 9

Desvetllar la consciència dels deures ..... 10 i 11

Els drets amb força legal (Llei bàsica 41/2002) ... 12 a 15

Agenda ..... 16

ANNEX



Institut Borja de

Bioètica





TRIBUNA OBERTA  
DE L'INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ  
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ  
Irina Jurulis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ  
Francesc Abel i Fabre  
Jordi Craven-Bartle  
Miguel Martín Rodrigo  
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC  
Elisabet Valls i Remolí

COL.LABORADORS  
Francesc Abel  
Ester Busquets  
Núria Terribas  
Francesc Torralba

IMPRES A:  
Ediciones Gráficas Rey  
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:  
Institut Borja de Bioètica,  
Fundació Privada

## Ètica de la vida: no a les guerres!

**N**o fora acceptable que davant d'un problema tan greu com el que tenim plantejat actualment en el món, aquest Institut de Bioètica no es fes present institucionalment, a través d'aquesta revista, dient NO a cap tipus de guerra. Es tracte de manifestar-se, de forma clara i contundent, enfront dels fariseïsmes i els interessos inconfessables dels més poderosos.

És per això que volem recordar aquí les sàvies paraules que va escriure al gener de 1997 (B&D n. 7)), l'insigne Dr. Moisès Broggi, qualificant de "*folia humana que comença a aplicar a la mort i a la destrucció un dels ingenis científics més perillosos i amenaçadors*", referint-se a la pluja radioactiva i a l'horrible hivern nuclear de la segona guerra mundial.

D'on dimana l'autoritat moral d'un dirigent polític per a decidir qui pot o no pot disposar de determinat armament que ell mateix posseeix?

No existeix cap home sobre la terra ni cap poble, per poderós que sigui, que tingui autoritat moral ni fonament ètic de cap tipus per a poder desencadenar una nova barbarie de mort i desolació de milers i milers de vides humanes.

En ple segle XXI ningú pot argumentar l'incompliment d'una instrucció, encara que sigui la 1441 de l'ONU per abocar el món a una guerra. Es que algú pot creure que després de tants anys de dictar-se aquesta norma és imprescindible ara provocar una guerra d'abast incalculable?. Només quan el mateix sentiment criminal de menyspreu a les vides humanes, del que tothom acusa al dictador iraquí, omple el cor dels més poderosos es pot promoure una acció bèlica d'aquesta embargadura. Cal entendre que s'ha barrejat l'orgull ferit de la inviolabilitat territorial que s'imaginava amb l'ambició expansionista de poder.

Quan els mitjans de comunicació informen, a desgrat d'eventuals manipulacions interessades, i ho fan per boca de personalitats rellevants de la ciència, esdevé incontrovertible que les raons autèntiques que inspiren el desastre són essencialment econòmiques i geopolítiques per a satisfer l'ambició infinita dels qui volen controlar tota la humanitat sense exclusions. O és que tal vegada la dictadura iraquí és l'única del món?. Hem oblidat les dictadures petrolieres de l'Orient Mitjà i les existents encara a Llatinoamèrica o a l'Àfrica?.

Es certament llastimós que alguns dirigents occidentals recolzin iniciatives bèliques emmirallats en la il·lusió d'una promesa d'ajuda per a resoldre els seus particulars problemes polítics. Òbviament així no anem camí de la Pau desitjada, ans tot el contrari.

Sembla clar que l'anomenada globalització està demanant a crits el reforçament moral de la "vella Europa" i la definitiva unitat política amb veu pròpia per tal de poder actuar com un autèntic contrapès de les desmesurades ambicions d'un capitalisme salvatge.

Aquest sistema mancat d'ètica que augmenta dia a dia les distàncies entre els països del Nord i els del Sud i fomenta l'odi entre pobles no és capaç en canvi de preguntar-se el perquè de les accions desesperades de minories fanàtiques. És cert que el terrorisme mereix el despreci a tot arreu, però no és lícit abocar els pobles a la misèria i la mort en benefici d'unes minories polítiques i econòmiques inhumanes.



(ve de pàg. 1)

xement dels drets i l'autonomia de les persones, quedarà recollida i s'expressarà en diverses declaracions del segle XVIII. En l'àmbit anglosaxó, l'any 1776, s'aprovarà la Declaració de Drets del Bon Poble de Virginia i la Declaració d'Independència Americana. I, en l'àmbit europeu-continental, l'any 1789, l'Assemblea Nacional Francesa, aprovarà la Declaració dels Drets de l'Home i del ciutadà, un text importantíssim que serà pòsit per a la cèlebre Declaració Universal dels Drets Humans (Organització de les Nacions Unides, 1948).

La Declaració Universal dels Drets Humans representa la consolidació d'aquest nou pas endavant de la humanitat -almenys a Occident- que consisteix a reconèixer que tot home per raó de la seva dignitat posseeix uns drets inalienables. La humanitat s'ha adonat, a través dels segles, que en l'ésser humà -a diferència dels altres éssers vius- hi ha alguna qualitat essencial, això és, una qualitat pròpia i exclusiva que el fa digne: *"La dignitat no és pas una realitat quantificable que cal conquerir amb molt d'esforç, sinó una qualitat inalienable de l'ésser humà"*<sup>3</sup>. I aquesta dignitat s'ha de respectar i protegir, per això parlar avui de dignitat és, doncs, militar a favor d'una ètica que és respectuosa amb la persona sense buscar un perquè. És poder dir a algú *"siguis qui siguis, hagi fet el que hagi fet, sigui quina sigui la teva salut física o mental, jo et respecto, no per raó dels teus mèrits, de les teves qualitats, o de les teves virtuts, sinó simplement perquè ets un home o una dona, és a dir, un ésser raonable, lliure"*<sup>4</sup>. Així, el reconeixement de la dignitat humana sols és complet i efectiu quan desemboca en un compromís ètic.

ment de la dignitat humana sols és complet i efectiu quan desemboca en un compromís ètic, un compromís que condiciona (o hauria de condicionar), a cada moment, la nostra relació amb l'altre. Kant ja ho va formular d'una manera perspicaç al segle XVIII en la Fonamentació de la metafísica dels costums, a través d'un dels seus imperatius categòrics: *"Actua de tal manera que tractis la humanitat, tant en la teva persona com en la persona de qualsevol altre, sempre com un fi, mai simplement com un mitjà"*<sup>5</sup>.

*El reconeixement de la dignitat humana sols és complet i efectiu quan desemboca en un compromís ètic.*

La presa de consciència d'aquest nou paradigma que comporta considerar la persona com un subjecte de drets, irromp també dins de les professions sanitàries, i trenca, així, la llarga tradició hipocràtica, basada en el compliment dels deures professionals i en la pràctica del paternalisme. Serà als Estats Units, a partir de la dècada dels seixanta quan el principi d'autonomia -és a dir, el principal puntal del nou paradigma- comença a ser redescobert i valorat en la societat civil. Tant és així que el 1970, una organització nord-americana privada, la Comissió Conjunta d'Accreditació d'Hospitals, en un acte de recolzament als consumidors, elabora el primer esbós d'una carta de drets dels malalts. Tres anys més tard, el 1973, l'Associació Americana d'Hospitals, inspirant-se en la Declaració Universal dels Drets Humans i recollint un important corrent social favora-

ble als drets de l'individu, aprova la *Primera Carta de drets dels pacients (Patient's Bill of Rights)*<sup>6</sup> (Veure pàg. 5). Aquest text, sens dubte ha tingut una notable repercussió en els països occidentals, ja que ha servit de model per a totes les cartes de drets dels malalts que s'han escrit posteriorment a Occident.

L'interès per a assumir aquest nou paradigma, de mica en mica, també arriba a Europa. L'any 1979 la Comissió d'Hospitals de la Comunitat Econòmica Europea redacta la *Carta del malalt usuari de l'hospital* (Veure pàg. 5). Aquest text encoratjarà, durant els anys 80, a les legislacions nacionals a posicionar-se a favor dels drets del malalt i a decantar-se progressivament cap a un model sanitari que sigui respectuós amb l'autonomia del malalt.

A Espanya aquest corrent favorable als drets dels malalts troba el seu fonament en l'article 43 de la *Constitució Espanyola* (1978), on es reconeix "el dret a la protecció de la salut" i s'insta a "establir els drets i deures" en aquest camp. Seguint, doncs, el marc constitucional l'any 1986 es promulga la Llei General de Sanitat (LGS), que conté en el seu article 10 una carta de drets i deures del malalt, en la qual el principi d'autonomia -és a dir, el reconeixement de l'autonomia del malalt- hi té un lloc important, tot i que en alguns punts d'aquesta carta encara hi ha reminiscències de paternalisme. (Veure pàg. 6). Convé recordar també que l'any 1984 l'Institut Nacional de la Salut (INSALUD), prèviament a la LGS, havia elaborat una bona *Carta de drets i deures del pacient*. En matèria legislativa, recentment (novembre 2002), s'ha



fet un nou pas endavant amb l'aprovació de la Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (Veure pàg. 7). Aquesta nova llei amplia i sistematitza aspectes referents a l'autonomia del pacient.<sup>7</sup>

A Catalunya també s'han fet aportacions importants per a positivitzar el reconeixement dels drets dels malalts. L'any 1983 el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya va difondre la carta de Drets del Malalt Usuari de l'Hospital i, al març 2002 es presentar la carta de Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. (Veure document pàg. 8-9), tot i que amb anterioritat i amb caràcter pioner a tot Espanya, es va promulgar la Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica, donant rang de llei a bona part d'aquests drets.

La profusió de declaracions, cartes, lleis, codis deontològics i ètics... en pro dels drets dels malalts, i de retop als Drets Humans, és el reflex del compromís públic que els professionals de la salut volen assumir plenament el nou paradigma. Tanmateix, no podem oblidar que l'afirmació dels drets dels malalts no s'acaba en la vistositat de la lletra impresa, sinó en les actituds quotidianes del personal sanitari, actituds que queden resumides en l'objectiu de maldar per assolir en tota circumstància l'excel·lència professional, l'excel·lència que abasta tant els aspectes tècnics lligats a la professió com els aspectes ètics.

L'aplicació del nou paradigma, i

això és una prova de que ja es treballa en aquesta nova direcció, ha fet adonar, tant als professionals sanitaris com als malalts, de les dificultats que comporta el fet d'entrar en aquesta nova mentalitat: la relació sanitària que s'estableix entre el personal sanitari i el malalt ha esdevingut una relació més madura i, per tant, amb més possibilitats, però, alhora, també més conflictiva.

■  
*No podem oblidar que  
l'afirmació dels drets  
dels malalts no s'acaba en la  
vistositat de la lletra impresa,  
sinó en les actituds  
quotidianes del  
personal sanitari.*  
■

No és pas segur que el malalt sigui sempre capaç, en cas de malaltia, de saber quin és el seu bé. Per tant, d'una banda, no n'hi ha prou en reconèixer l'autonomia del malalt, caldrà explorar també el seu grau de competència. I, d'altra banda, el personal sanitari haurà d'afinar molt més en la seva pràctica clínica per tal de gestionar, de la manera més correcta possible, l'assimetria entre ell i el malalt. A més, l'aplicació d'aquest nou model sanitari, també demana als professionals sanitaris un esforç pedagògic per a aprendre a manejar de manera equilibrada els dos principis ètics de la relació sanitària que sovint entren en conflicte: els principis de beneficència i d'autonomia, i això és un repte important de cara el reconeixement dels drets dels malalts. Es tracta, en definitiva, de no deixar-se arrossegat per la llei del pèndol, això és, passar, sense més ni més, de la pràctica d'un paternalisme dur a una pràctica acrítica

del respecte de l'autonomia del malalt. Com subratlla encertadament V. Camps, "la substitució d'un principi (beneficència) per un altre (autonomia) d'una manera excessivament radical pot acabar no essent cap progrés ni cap respecte als drets del pacient"<sup>8</sup>.

En resum, hem vist com en aquestes darreres dècades, sortosament, s'ha produït un canvi de paradigma decisiu en la relació sanitària, almenys sobre el paper, però també en el comportament de molts professionals sanitaris: L'infirmus ha deixat de ser considerat com un menor d'edat i ha passat a ser reconegut com a subjecte de drets. El camí tot just s'ha iniciat i, evidentment, en resta molt a fer perquè la nova manera de ser i de fer, que demana aquest nou paradigma, es consolidi i sigui pràctica habitual entre els professionals sanitaris.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

DIPLOMADA EN INFERMERIA  
LICENCIADA EN FILOSOFIA  
COL·LABORADORA DE L'IBB

#### Notes Bibliogràfiques:

<sup>1</sup> D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*. Eudema, Madrid, 1989. p.102.

<sup>2</sup> P. SIMON, *El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias*. Medifam Vol 5. Núm 5. Septiembre-Octubre 1995.

<sup>3-4</sup> X. THÉVENOT, *Dignité et fin de vie in Les ailes et le souffle*. Cerf/Desclée de Brouwer, Paris, 2000. p. 148-149.

<sup>5</sup> I. KANT, *Fonamentació de la metafísica dels costums*. Austral, Madrid, 2001<sup>(25)</sup>. p.104.

<sup>6</sup> Aquesta carta fou revisada l'any 1992.

<sup>7</sup> En la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, es diu que "quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley, y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9, y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la ley 14/1986, General de Sanidad."

<sup>8</sup> V. CAMPS, *Una vida de calidad*, Ares y Mares, Barcelona, 2001. p.175.



# Antecedents

## *Declaració dels drets del pacient (Associació Nord-americana d'Hospitals, 6 de febrer de 1973)*

1. El pacient té dret a gaudir de cures adequades i respectuoses.
2. El pacient té dret a obtenir del seu metge informació completa i actualitzada en relació al seu diagnòstic, tractament i pronòstic, de forma tal que el pacient ho pugui entendre raonablement. Quan medicament no sigui aconsellable donar-li aquesta informació, s'haurà de donar a la persona propera i responsable de la seva cura. El pacient té dret a conèixer el nom del seu metge.
3. El pacient té dret a rebre del seu metge la informació necessària per a donar el seu consentiment, amb coneixement de causa, al començament de qualsevol procés i/o tractament. Excepte en casos d'emergència, aquestes informacions inclourien, encara que sense limitar-se a aquestes necessàriament, el procés específic i/o tractament, els riscos mèdics i la probable durada de la situació d'incapacitació del pacient. Quan existeixin alternatives mèdiques importants i més encara quan el pacient requereixi informació sobre aquestes alternatives, té dret a rebre aquesta informació. El pacient alhora té dret a conèixer el nom del metge responsable del tractament o procés.
4. El pacient té dret a rebutjar el tractament fins als límits permesos per la llei i té dret a ser informat de les conseqüències mèdiques d'aquesta decisió.
5. El pacient té dret a que siguin respectats els seus drets privats en relació a tots els actes i cures mèdiques. Discussió, consulta, examen i tractament són confidencials i hauran de ser tractats discretament. Les persones que no estiguin directament involucrades en la seva cura, han de tenir permís del pacient per a assistir o estar present en les actuacions mèdiques.
6. El pacient té dret a esperar que tots els informes mèdics i comunicacions referents a la seva cura, siguin tractats com a confidencials.
7. El pacient té dret a esperar que, en la mesura del possible, l'hospital es faci raonablement responsable de les peticions de servei per part d'un pacient. L'hospital ha de proporcionar evaluació, servei i/o trasllat segons indiqui la urgència del cas. Quan medicament es prevegui el trasllat del malalt a un altre centre, només es podrà realitzar després que el pacient hagi rebut informació completa i explicacions referents a les necessitats i alternatives d'aquest trasllat i l'hagi acceptat.
8. El pacient té dret a obtenir informació sobre qualsevol relació del seu hospital amb un altre centre mèdic, sempre que aquesta relació sigui concernent a la seva cura. El pacient té dret a conèixer en tot moment els noms dels professionals que l'estan tractant.
9. El pacient té dret a ser informat si l'hospital té intenció de dur a terme experiments humans que d'una forma o altra l'involucrin en la seva cura o tractament. El pacient té dret a negar-se a participar en aquests projectes d'investigació.
10. El pacient té dret a esperar la continuïtat en la seva cura. Té dret a conèixer per avançat l'horari de visita dels metges, quins estan disponibles i on. El pacient té dret a esperar que l'hospital proporcioni un mecanisme pel qual el seu metge o persona en qui aquest delegui l'informi de les necessitats i cures que requereixi després de ser donat d'alta.
11. El pacient té dret a examinar i rebre explicacions sobre la factura dels serveis que se li hagin prestat, prescindint de la font de pagament.
12. El pacient té dret a conèixer quines regles i condicionaments l'imposa l'hospital en tant que pacient.

## *Carta del malalt usuari de l'hospital (Comissió d'Hospitals de la Comunitat Econòmica Europea, 6-9 de maig de 1979)*

1. El malalt té dret a accedir als serveis hospitalaris adequats al seu estat o a la seva malaltia.
2. El malalt usuari de l'hospital té dret a ser cuidat amb respecte a la seva dignitat humana. Aquesta prestació comprèn no només la cura dels metges, infermers o altres, sinó també una atenció, un allotjament i un marc tècnic i administratiu apropiat.
3. El malalt usuari de l'hospital té dret a acceptar o rebutjar tota prestació de diagnòstic o tractament. Quan un malalt és incapaç d'exercir aquest dret total o parcialment (per llei o de fet), serà exercit pel seu representant o per una persona designada legalment.
4. El malalt usuari de l'hospital té dret a ser informat en tot allò concernent a la seva salut. L'interès del malalt ha de ser determinant per a la informació que se li ha de donar. La informació donada ha de permetre al malalt obtenir una idea completa de tots els aspectes del seu estat, mèdics i no mèdics, i prendre personalment o participar en les decisions que puguin tenir conseqüències sobre el seu benestar.
5. El malalt de l'hospital o el seu representant, té dret a rebre informació completa per avançat dels riscos que poden suposar tota prestació no rutinària amb vistes al diagnòstic o tractament. Aquesta prestació ha de ser objecte d'un consentiment explícit del malalt; aquest consentiment pot ser retirat en qualsevol moment. El malalt ha de poder sentir-se totalment lliure per a acceptar o rebutjar la seva col·laboració en la investigació clínica o en un projecte docent; en qualsevol moment pot retirar la seva acceptació.



6. El malalt usuari de l'hospital té dret, en la mesura que ho permetin les condicions materials del seu entorn, a la protecció de la seva vida privada. S'ha de garantir el caràcter confidencial de la informació i del contingut, sobre tot mèdic, dels informes relatius a la seva persona.

7. El malalt usuari de l'hospital té dret al respecte i al reconeixement de les seves conviccions religioses i filosòfiques.

8. El malalt usuari de l'hospital té dret a presentar una reclamació, a que aquesta sigui atesa i a ser informat dels resultats que se'n segueixin.

### *📌 Drets del malalt usuari de l'Hospital (Generalitat de Catalunya, 1983)*

1. Rebre una assistència sanitària que posi al servei de la persona tots els recursos tècnics i humans en funció de la seva malaltia i de les possibilitats del centre, sense discriminació per raó d'edat, sexe, raça, ideologia, religió i condició socioeconòmica.

2. Ser atès amb agilitat per tal que els tràmits burocràtics no retardin l'assistència al malalt o el seu ingrés.

3. Ser tractat, per part de tot el personal del centre, amb respecte envers la seva dignitat humana.

4. Ser tractat amb respecte pel que fa a la seva intimitat personal.

5. Ser tractat amb respecte i reconeixement quant a les seves conviccions religioses i filosòfiques.

6. Continuar mantenint la relació amb els seus familiars i amics i la comunicació amb l'exterior.

7. Rebre informació comprensible, suficient i continuada:

7.1 Rebre informació general del centre: a) Serveis de què disposa l'Hospital, b) Normativa del centre, c) Nom del metge responsable, d) Nom de la infermera o infermer, e) Identificació del personal, f) Informació econòmica, g) Vies per a obtenir informacions complementàries, h) Vies per a aportar suggeriments o fer reclamacions.

7.2 Rebre informació del metge responsable, sobre els aspectes mèdics: a) Motiu del seu ingrés, b) Riscs probables que pot oferir tota prestació de diagnòstic o tractament, c) Explicació detallada, abans que se'l pugui incloure en algun tipus d'estudi o d'investigació científica, d) Lliurament d'un informe escrit.

8. Disposar d'una història clínica i tenir-hi accés:

8.1 Disposar d'una història clínica.

8.2 Tenir accés a la història clínica.

8.3 Disposar dels resultats de les exploracions i proves diagnòstiques realitzades durant l'estada a l'hospital, per tal que mai es repeteixi una prova diagnòstica ja efectuada només pel fet de no disposar de la informació corresponent.

9. Mantenir el secret sobre la seva malaltia i sobre les dades de la història clínica.

10. Donar el seu consentiment escrit per a tractaments mèdics o quirúrgics, procediments i proves diagnòstiques menys habituals, i per a estudis d'experimentació clínica.

11. Ser valorada la seva situació familiar i social.

12. Ser informat degudament quan sigui necessari traslladar-lo a un altre centre, i en aquest cas ser traslladat adequadament.

13. Optar per abandonar l'hospital en qualsevol moment.

14. Morir amb dignitat.

15. Conèixer els seus drets, que aquests siguin àmpliament divulgats entre els malalts i el personal de l'hospital i que siguin respectats.

16. Presentar suggeriments i reclamacions sobre el funcionament de l'hospital i que aquests siguin estudiats i contestats.

### *📌 Drets del pacient. Article 10 de la "Ley General de Sanidad" de 1986 (\*)*

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder, y sobre los requisitos necesarios para su uso.

3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen, pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente, y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.



b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se la dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.

8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.

10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.

11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su Informe de Alta.

12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo, y en las que regule el trabajo sanitario en los Centros de Salud.

14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

15. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, i 11 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.

\* La llei 41/2002 bàsica sobre informació, autonomia del pacient i documentació clínica, deroga els apartats 5, 6, 8, 9 i 11 de l'art. 10 de la LGS, així com l'art. 11.4 i 61 de la mateixa.

📖 ***“Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente, información y documentación clínica” (extracte dels articles que contenen formulacions de drets. Per a consultar el redactat íntegre veure BOE núm. 274 de 15 de novembre).***

#### **Artículo 4. Derecho a la información asistencial.**

Los pacientes tienen derecho a recibir información de forma comprensible y adecuada a sus necesidades para poder tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

#### **Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.**

El titular del derecho a la información es el paciente, las personas vinculadas a él serán informadas en la medida que el paciente lo permita.

El derecho a la información podrá limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica.

#### **Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.**

Los ciudadanos tienen derecho a recibir información verdadera, comprensible y adecuada delante de los problemas sanitarios de la colectividad que impliquen un riesgo para la salud pública, o individual.

#### **Artículo 7. Derecho a la intimidad.**

Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

#### **Artículo 8. Consentimiento informado.**

Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado. El consentimiento será verbal por regla general... será exigible por escrito en las actuaciones especificadas en el punto anterior (intervención quirúrgica, procedimientos invasores y procedimientos que supongan riesgos notorios...)

#### **Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.**

Los límites del consentimiento informado pueden ser por renuncia del propio paciente, cuando existe riesgo para la salud pública o cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo. Además, se otorga el consentimiento por representación cuando el paciente esté incapacitado y en el caso de menores no maduros.

#### **Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.**

El facultativo debe proporcionar información básica al paciente antes de recabar su consentimiento por escrito.

#### **Artículo 11. Instrucciones previas.**

#### **Artículo 14, 15, 16, 17 y 18. La historia clínica (definición, contenido, usos, conservación y acceso).**

#### **Artículo 21. El alta del paciente.**

En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. En caso de no aceptar el alta, la dirección del centro, oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.



# Carta de Drets i Deures dels ciutadans e

## **Drets dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària**

### **1. Drets relacionats amb la igualtat i la no discriminació de les persones**

- 1.1. Dret a l'atenció sanitària i als serveis de salut.
- 1.2. Dret a gaudir, sense discriminació, dels drets reconeguts en aquesta carta.
- 1.3. Dret dels col·lectius més vulnerables davant d'actuacions sanitàries específiques.

### **2. Drets relacionats amb l'autonomia de la persona**

- 2.1. Dret a ser informat prèviament per tal de poder donar després el seu consentiment (consentiment informat) per a què se li realitzi qualsevol procediment diagnòstic o terapèutic.
- 2.2. Dret del malalt a escollir entre les diferents opcions terapèutiques i a renunciar a rebre els tractaments mèdics o les actuacions sanitàries proposades.
- 2.3. Dret del menor a ser consultat, a fi que la seva opinió sigui considerada com un factor determinant, en funció de la seva edat i del seu grau de maduresa, de les decisions en relació amb les intervencions que es puguin adoptar sobre la seva salut.
- 2.4. Tota persona té dret a viure el procés de la seva mort, d'acord amb el seu concepte de dignitat.
- 2.5. Dret que es tinguin en compte les voluntats anticipades, establertes mitjançant el document que hi correspon.

### **3. Drets relacionats amb la intimitat i la confidencialitat**

- 3.1. Dret a decidir qui pot estar present durant els actes sanitaris.
- 3.2. Dret a preservar la intimitat del cos d'un pacient respecte d'altres persones.
- 3.3. Dret a ser atès en un medi que garanteixi la intimitat, dignitat, autonomia i seguretat de la persona.
- 3.4. Dret a la llibertat ideològica, religiosa i de culte.
- 3.5. Dret a la confidencialitat de la informació.
- 3.6. Dret a accedir a les dades personals obtingudes de l'atenció sanitària.
- 3.7. Dret a que se li demani el seu consentiment abans de la realització i difusió de registres iconogràfics.

### **4. Drets relacionats amb la constitució genètica de la persona**

- 4.1. Dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma i a que no s'utilitzi per a cap tipus de discriminació.

- 4.2. Dret a gaudir dels avantatges derivats de les noves tecnologies genètiques dins del marc legal vigent.

### **5. Drets relacionats amb la investigació i l'experimentació científiques**

- 5.1. Dret a conèixer si els procediments de pronòstic, diagnòstic i terapèutics que s'apliquen a un pacient poden ser utilitzats per a un projecte docent o d'investigació que, en cap cas, no podrà comportar perill addicional per a la seva salut. En tot cas, serà imprescindible l'autorització prèvia i per escrit del pacient, i l'acceptació per part del metge i de la direcció del centre sanitari corresponent.
- 5.2. El pacient té dret a disposar d'aquelles preparacions de teixits o mostres biològiques provinents d'una biòpsia o extracció, amb la finalitat de facilitar l'opinió d'un segon professional o la continuïtat de l'assistència en un centre diferent.

### **6. Drets relacionats amb la prevenció de la malaltia i la promoció i la protecció de la salut**

- 6.1. Els ciutadans tenen dret a tenir un coneixement adequat dels problemes de salut de la col·lectivitat que suposin un risc per a la salut d'incidència i d'interès a la comunitat i que aquesta informació es difongui en termes comprensibles, verídics i adequats per a la protecció de la salut.
- 6.2. Dret a gaudir d'un medi ambient de qualitat.
- 6.3. Dret a consumir aliments segurs i aigua potable.
- 6.4. Dret a conèixer els plans, les accions i les prestacions en matèria de prevenció, promoció i protecció de la salut, i a saber com es fan efectives.
- 6.5. Dret a rebre prestacions preventives dins el marc de la consulta habitual.
- 6.6. Dret a rebutjar aquelles accions preventives que es proposin en situacions que no comportin riscos a tercers, sens perjudici del que estableixi la normativa de salut pública.

### **7. Drets relacionats amb la informació assistencial i l'accés a la documentació clínica**

- 7.1. Dret a rebre la informació sobre el procés assistencial i l'estat de salut.
- 7.2. Dret de l'usuari a que la seva història clínica sigui completa i a que reculli tota la informació sobre el seu estat de salut, i de les actuacions clíniques i sanitàries dels diferents episodis assistencials.
- 7.3. Dret de l'usuari a accedir a la documentació de la seva història clínica.
- 7.4. Dret a disposar d'informació escrita sobre el procés assistencial i l'estat de salut.



# relació amb la salut i l'atenció sanitària

## 8. Drets relacionats amb l'accés a l'atenció sanitària

- 8.1. Dret a l'accés als serveis sanitaris públics.
- 8.2. Dret a escollir els professionals i el centre sanitari.
- 8.3. Dret d'obtenir medicaments i productes sanitaris necessaris per a la salut.
- 8.4. Dret a ser atès, dins d'un temps adequat a la condició patològica i d'acord amb criteris d'equitat.
- 8.5. Dret a sol·licitar una segona opinió.

## 9. Drets relacionats amb la informació general sobre els serveis sanitaris i la participació dels usuaris

- 9.1. Dret a disposar de la carta de drets i deures, en tots els centres sanitaris.
- 9.2. Dret a rebre informació general i sobre les prestacions i els serveis.
- 9.3. Dret a conèixer les prestacions que cobreix l'assegurança.
- 9.4. Dret a conèixer i identificar els professionals que presten l'atenció sanitària.
- 9.5. Dret a presentar reclamacions i suggeriments.
- 9.6. Dret a participar en les activitats sanitàries, mitjançant les institucions i òrgans de participació comunitària i les organitzacions socials, en els termes establerts normativament.
- 9.7. Dret a la utilització de les tecnologies de la informació i de la comunicació, d'acord amb el nivell d'implantació i el desenvolupament d'aquestes tecnologies en la xarxa sanitària.

## 10. Drets relacionats amb la qualitat assistencial

- 10.1. Dret a l'assistència sanitària de qualitat humana i científica.
- 10.2. Dret a conèixer el nivell de qualitat dels centres assistencials.
- 10.3. Dret a rebre una atenció sanitària continuada i integral.

## Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària

1. Deure de cuidar de la seva salut i responsabilitzar-se'n. Aquest deure s'ha d'exigir especialment quan es puguin derivar riscos o perjudicis per a la salut d'altres persones.
2. Deure de fer ús dels recursos, prestacions i drets d'acord amb les seves necessitats de salut i en funció de les disponibilitats del sistema sanitari, per tal de facilitar

l'accés de tots els ciutadans a l'atenció sanitària en condicions d'igualtat efectiva.

3. Deure de complir les prescripcions generals, de naturalesa sanitària, comunes a tota la població, així com les específiques determinades pels serveis sanitaris.

4. Deure de respectar i complir les mesures sanitàries adoptades per a la prevenció de riscos, la protecció de la salut o la lluita contra les amenaces a la salut pública, com és ara el tabac, l'alcoholisme i els accidents de trànsit, o les malalties transmissibles susceptibles de ser previngudes mitjançant vacunacions o d'altres mesures preventives, així com de col·laborar en l'assoliment dels seus fins.

5. Deure de responsabilitzar-se de l'ús adequat de les prestacions sanitàries ofertes pel sistema sanitari, fonamentalment les farmacèutiques, les complementàries, les d'incapacitat laboral i les de caràcter social.

6. Deure d'utilitzar i gaudir de manera responsable, d'acord amb les normes corresponents, de les instal·lacions i els serveis sanitaris.

7. Deure de mantenir el respecte degut a les normes establertes en cada centre, així com a la dignitat personal i professional del personal que hi presta serveis.

8. Deure de facilitar, de forma lleial i certa, les dades d'identificació i les referents al seu estat físic o sobre la seva salut, que siguin necessàries per al procés assistencial o per raons d'interès general degudament motivades.

9. Deure de signar el document pertinent, cas de negar-se a les actuacions sanitàries proposades, especialment en el cas de proves diagnòstiques, actuacions preventives i tractaments d'especial rellevància per a la salut del pacient. En aquest document quedarà expressat amb claredat que el pacient ha quedat suficientment informat de les situacions que se'n poden derivar i que rebutja els procediments suggerits.

10. El malalt té el deure d'acceptar l'alta un cop s'ha acabat el procés assistencial que el centre o la unitat li pot oferir. Si per diferents raons existís divergència de criteri per part del pacient, s'esgotaran les vies de diàleg i tolerància raonables vers la seva opinió i, sempre que la situació ho requereixi, el centre o la unitat haurà de fer la cerca dels recursos necessaris per a una adequada atenció.



## Desvetllar la consciència dels deures

**L**a reflexió al voltant dels drets dels malalts ha crescut exponencialment en els darrers decennis. Des de la publicació de la Declaració Universal dels Drets de l'Home, el 10 de desembre de 1948, fins avui, s'han multiplicat arreu les declaracions de drets de determinats col·lectius, generalment vulnerables, entre els quals els malalts i els usuaris de la sanitat hi tenen un pes específic. No tan sols en l'ordre de les declaracions es detecta un creixement en la consciència dels drets, sinó també en la lletra i en l'esperit dels codis deontològics de les professions sociosanitàries.

Entre els usuaris dels hospitals creix la cultura de l'exigència, la qual cosa genera unes dinàmiques noves en el si de les institucions, algunes de les quals són positives, perquè empenyen vers l'excel·lència, però d'altres, poden conduir a formes de clientelisme que no són gens positives. Les expectatives dels malalts creixen il·limitadament i el sistema no pot respondre, d'una manera paral·lela, a aquesta creixent cultura de l'exigència, la qual cosa genera una certa insatisfacció o frustració. Dient-ho clarament: els ciutadans occidentals tenen moltes més prestacions que els ciutadans d'Europa de mitjans del segle XX, però la seva insatisfacció també ha crescut exponencialment. En la mesura que s'augmenten els serveis i les prestacions, creixen, paradoxalment, les exigències i les expectatives.

Alguns sociòlegs apunten que en les societats occidentals, s'està donant una hipertrofia de drets (dret a la vida, dret a la llibertat,

dret a l'assistència universal, dret a l'educació, dret a l'habitatge, dret al treball, dret a reproduir-se, dret a...) i una atrofia dels deures. El filòsof francès Gilles Lipovetsky caracteritzava la nostra societat amb una expressió molt significativa: vivim en el capvespre del deure. Això té, naturalment, repercussions en les institucions sanitàries. El malestar de molts professionals pot tenir arrels en aquesta situació, encara que com tot fenomen complex té també d'altres causes.

Evidentment que hi ha d'altres motius, però la constant exigència per part dels usuaris i el fet que aquests no assumeixen uns determinats deures respecte les institucions i els professionals que tenen cura d'ells, pot malmetre greument les relacions assistencials. És evident que l'usuari no té uns deures professionals, perquè en tant que usuari no està exercint una professió, sinó que està en la institució d'acollida per rebre una cura o un tractament, però això no l'immunitza de tenir uns determinats deures, encara que siguin deures com a ésser humà que és. Això vol dir que no es pot exigir el mateix grau de consciència de deures en el professional que en l'usuari, perquè el professional, a més dels deures que s'ha d'exigir com a persona, té uns deures professionals. Naturalment que en estat de vulnerabilitat, d'angoixa i de tensió propis de la incertesa d'una malaltia o d'un procés greu, el malalt pot perdre consciència dels seus deures, deixar-se portar per la visceralitat i no tractar adequadament els qui vetllen per la seva salut, però això no pot convertir-se en norma general.

El malalt ha de respectar la feina del professional, ha de mirar de no fer-li un mal (principi de no maleficència), ja sigui a través del que diu o del que fa, ha de mirar de respectar l'autonomia del professional (principi d'autonomia), perquè el professional té dret a exercir lliurement la seva professió i no pot obrar al dictat dels desigs arbitraris del pacient. L'autonomia del malalt ha de ser respectada, però també la del professional i la de les institucions respecte del sistema. El malalt ha de tractar de no ser discriminatori envers el professional, ni caure en formes de menysteniment a partir de determinats caràcters del professional (principi de justícia).

*Aquesta emergència de drets del malalt converteix l'espai sanitari en un espai molt més complex i transforma els rols tradicionals de l'escenari terapèutic.*

El bon professional, però, no es deixa influir per la consciència dels deures que té o no té el malalt, sinó que actua mogut per la seva professionalitat, independentment de les reaccions i les maneres de fer de l'usuari, però com a persona que és, aquestes actituds negatives l'influeixen i el desgasten emocionalment. El professional té el deure de cuidar i de curar, però l'usuari, a més a més de ser un subjecte de drets, és un subjecte de deures i, com a tal, ha de respectar uns mínims requisits que ha de conèixer pel bé de la comunitat assistencial.

També l'entorn afectiu del pacient ha de prendre consciència dels



seus deures. El deure, per exemple, de guardar silenci en espais sanitaris, és del tot necessari de respectar per mantenir un clima adequat al repòs de les persones malaltes. És un deure que es pot exigir a l'entorn afectiu i que ha de tenir en compte. En moltes circumstàncies, els professionals se senten impotents davant la insensibilitat de l'entorn del malalt envers les normes elementals de conducta dins els espais sòciosanitaris. En aquests casos, es fa necessària una pedagogia dels deures que, naturalment, hauria de ser prèvia i que hauria de desplegar-se en el si de la institució familiar i escolar.

Aquesta presa de consciència dels drets limita, naturalment, l'acció dels professionals i la situa en un marc de responsabilitats que no sempre s'havien exigut amb anterioritat. El tradicional paternalisme mèdic d'arrel hipocràtica va deixant lloc al reconeixement de l'autonomia del malalt. Igualment també es detecta una emergència de l'autonisme que pot comportar, de retruc, una dimissió dels deures lligats a l'exercici del curar i del cuidar. El professional, com a tal, té uns deures que no pot deixar de banda en l'exercici de la seva professió. El respecte als drets del malalt, que forma part dels seus deures fonamentals, no ha de portar, necessàriament, a una dimissió del deure que ha de vetllar per la beneficència del malalt.

Aquesta emergència de drets del malalt converteix l'espai sanitari en un espai molt més complex i transforma els rols tradicionals de l'escenari terapèutic. El professional té el deure d'atendre adequadament el malalt, però també té el deure de treballar en un equip interdisciplinari, la qual cosa vol

dir que ha de comunicar informació confidencial a d'altres membres de l'equip.

El professional deixa de percebre a l'usuari com un objecte passiu, com una realitat pacient que està a disposició de la intervenció del terapeuta, i el veu com un subjecte de drets que reivindica un tracte just i no maleficent. En alguns casos, la consciència dels drets és més present en l'entorn afectiu, que no pas en el mateix malalt que, per raó del seu estat patològic, no és capaç de prendre consciència dels drets que inalienablement té. Aleshores el terapeuta troba una resistència en l'entorn afectiu i això l'obliga a informar adequadament i a compartir les seves responsabilitats.

■  
*L'autonomia del malalt ha de ser respectada, però també la del professional i la de les institucions respecte del sistema.*  
■

El despotisme mèdic d'altre temps deixa lloc a una intervenció més participativa i bidireccional on es comparteixen certes responsabilitats i decisions i on el terapeuta està obligat a escoltar i a considerar els punts de vista de l'altre. Això no vol dir, naturalment, que la mala praxi, l'abús de poder i la vulneració dels drets de l'altre s'hagin extingit de la vida sanitària, però s'ha adquirit consciència de què aquest tipus de transgressions no són acceptables i que han de ser, d'alguna manera, censurades.

La multiplicació de comitès d'ètica assistencial, la finalitat dels quals és resoldre dilemes ètics en relació al tracte amb els usuaris, és també un símptoma inequívoc de la pre-

sa de consciència dels drets dels malalts en el si de les institucions i el sistema sanitari. De fet, s'ha pres consciència que el respecte als drets dels usuaris és un element de primer ordre amb vista a assolir la satisfacció del destinatari i per tant per assolir uns nivells de competència i de competitivitat institucional. Quan els usuaris veuen respectats els seus drets i no tan sols respectats passivament, sinó activament potenciats i defensats per la institució que els acull, la seva percepció de la institució és naturalment positiva i això té efectes altament positius pel que fa al grau de satisfacció de l'usuari, a la imatge de la citada institució i a la seva competitivitat en el mercat.

En el concepte de professionalitat s'hi inclou ja una determinada manera de fer respectuosa envers els drets dels usuaris, de tal manera que la consciència dels drets de l'altre no és un element adventiciu o artificial en la definició del bon professional, sinó un element essencial juntament amb la seva competència científica i tècnica.

Aquesta presa de consciència dels drets de l'usuari es tradueix en una sèrie d'exigències i obligacions per part dels professionals. El respecte a la privacitat del pacient, el respecte a la seva capacitat de decidir lliure i responsablement, l'exigència de tractar-lo sense caure en formes de discriminació, l'obligació de guardar la confidencialitat i d'altres drets bàsics, es van introduint en el si de les institucions sanitàries com a pautes mínimes per a garantir la qualitat assistencial i l'excel·lència institucional.

FRANCESC TORRALBA

FILÒSOF. PROFESSOR DE LA URL  
COLLABORADOR DE L'IBB



## Els drets que han adquirit força legal: pros i contres de la Llei bàsica 41/2002

### Antecedents

En les pàgines anteriors hem vist alguns dels documents que, en forma de Carta de Drets dels pacients, han constituït els antecedents del que posteriorment s'ha recollit amb rang de llei com a drets dels usuaris de la sanitat. El primer exemple el vàrem tenir amb la Llei 14/1986 General de Sanidad (LGS), els articles 10 i 11 de la qual recollien un llistat de drets i deures. Posteriorment, i centrant-se en alguns dels elements ja regulats per la Llei de 1986, s'han elaborat altres normatives, primer d'àmbit autonòmic i després d'abast estatal amb el caràcter pretès de "lleis bàsiques" com ha estat amb la Llei 41/2002 de 14 de novembre "*reguladora de la autonomia del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*" (a la pàg. 7 n'hem recollit el contingut extractat dels articles més importants).

Cal dir que els antecedents d'aquesta llei bàsica daten del l'any 1997 quan un grup d'experts (metges i juristes), partint de les actes d'un seminari realitzat sobre informació i documentació clínica a iniciativa del Ministerio de Sanidad i del Consejo General del Poder Judicial, es va reunir amb l'encàrrec de redactar un document que abordés la necessària regulació en matèria d'informació, documentació clínica, etc., atesa l'evident inoperància d'aplicació dels preceptes de la Llei de 1986, especialment pel que fa a les qüestions de la informació i el

consentiment informat. No obstant, de les conclusions d'aquest grup de treball presentades l'any 1998 no en va transcendir cap proposta de llei ni cap altra iniciativa legislativa, i això no ha estat així fins que Catalunya, com a pionera en aquesta qüestió, l'ha regulada en la Llei 21/2000 de 29 de desembre "*sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica*" (veure Bioètica & Debat núm. 24). La llei catalana, valorada positivament arreu per la seva iniciativa en la regulació de qüestions capdavanteres com són les "voluntats anticipades", va ser adoptada pràcticament de forma literal, amb petites variacions, per altres Comunitats Autònomes com Galícia, Extremadura, La Rioja... A l'àmbit estatal, va ser el grup parlamentari "Entesa Catalana de Progrés" qui va fer la proposta de llei, adoptant d'inici pràcticament el text català. Posteriorment, a la discussió de l'esborrany en comissió i en el tràmit parlamentari, es van anar introduint modificacions començant pel mateix títol i retocs en el redactat fins acabar canviant bona part del seu contingut, que gairebé en duplica l'articulat. En aquest procés el text ha patit variacions que en part han estat en detriment de la qualitat de la llei, si bé també unes quantes poden qualificar-se, al meu entendre, com a elements nous i positius en relació al text original de Catalunya, donant lloc finalment a la actual Llei bàsica 41/2002 que entrarà en vigor el proper mes de maig de 2003.

Els motius de les modificacions en el text ben segur que són diversos, si bé m'atreveria a dir que al rerafons hi ha la raó política de no voler que altres "donin lliçons" al legislador espanyol. Bona prova d'aquesta interpretació ho és el fet d'haver donat el caràcter de llei bàsica a la totalitat del text, quan no ho justifiquen l'esperit ni la tècnica de redacció, només per obligar la resta de Comunitats Autònomes a haver-hi de passar, fins i tot trepitjant competències transferides.

Deixant de banda la controvèrsia política, que ja ha provocat la presentació en contra de la llei d'un recurs d'inconstitucionalitat per part de Catalunya, val la pena fer una breu anàlisi dels canvis més significatius tant de fons com de forma, i destacar també aquells punts que creiem han estat una aportació positiva i de millora.

D'entrada, la llei estatal conté unes disposicions que no apareixen a la llei autonòmica, com són els articles 2 i 3 que recullen un seguit de definicions de conceptes que després apareixen en l'articulat. La idea hagués estat bona si, seguint el model d'algunes legislacions europees, s'hagués fet exhaustivament i amb rigor. Però en no recollir-se a les definicions alguns dels conceptes que apareixen a la llei (p.e. "*persona vinculada al paciente*", "*representante legal del paciente*", "*tercero*", "*servicio de salud*", etc.) i alhora definir-se conceptes que després en l'articulat apareixen definits de nou de manera diferent (p.e. concepte d'història clínica a l'art. 14.1),



sembla que l'esforç del legislador no ha estat complert i alhora el seu intent el fa esclau de les pròpies definicions.

Una altra qüestió concreta mereix un comentari més extens: la llei estatal entra a regular el fet de l'alta forçosa a un pacient quan aquest rebutja el tractament proposat i no se li poden oferir alternatives -aquesta previsió ja hi era a l'art. 11 de la LGS i ara es recull a l'art. 21-, amb la novetat, al meu entendre totalment improcedent, d'obligar a recórrer a l'autoritat judicial quan persisteix la discrepància entre el pacient i el criteri mèdic. Vivim en una societat prou juridificada -l'àmbit de la medicina és un dels que més ha patit aquest fenòmen- i per acabar-ho d'adobar ara resulta que per poder donar d'alta a un pacient, si aquest no hi està d'acord, haurem de recórrer al jutge per tal que aquest digui si és o no correcta la decisió. Sobta aquesta disposició, que pretén carregar els jutges i magistrats amb una nova responsabilitat en un terreny en què són totalment profans i en el qual han de refiar-se del criteri dels professionals per a resoldre el conflicte. Sembla que la mesura vol ser un reforç més de l'autonomia del pacient, que pot qüestionar el criteri mèdic quan indica la seva alta, i per a salvaguardar el seu dret a "discrepar" del metge, es demana la intervenció judicial.

## La informació i el CI

Paradoxalment aquesta exaltació de l'autonomia del pacient l'afebleix la mateixa llei quan regula un altre tema relacionat amb aquesta autonomia, però en sentit ben contrari. L'art. 5.4, referint-

se a la informació que ha de rebre el pacient, estableix el criteri de la "necessitat terapèutica" per a poder obviar el pacient a l'hora de donar informació i permet al metge prescindir-ne amparant-se en el que es coneix com a "privilegi terapèutic", és a dir, considerant que el fet de donar aquesta informació pot perjudicar més al pacient que no pas beneficiar-lo, atesa la seva situació.

*En aquest punt, crec que la llei dóna un pas enrere i no endavant en el procés de fer prendre consciència als professionals de la necessitat d'incorporar el pacient al seu procés terapèutic.*

Encara ho empitjora més quan el precepte apunta que les raons del professional per no donar aquesta informació han de ser "objectives"... Com es pot valorar aquesta objectivitat i com separar-la del criteri subjectiu del metge, sovint influenciat per la família? Sembla doncs que en aquest punt el legislador no parteix del criteri autonomista present en altres parts de la llei sinó que torna a legitimar el vell paternalisme. Si bé el que pretén el legislador en algun cas concret pot ser útil, i sempre es podria aplicar en un pacte entre família i equip terapèutic, el fet de recollir-ho expressament en un precepte legal pot ser molt perillós. En aquest punt, crec que la llei dóna un pas enrere i no endavant en el procés de fer prendre consciència als professionals de la necessitat d'incorporar el pacient al seu procés terapèutic, en la mesura que això sigui possible.

En matèria de consentiment informat, si bé la llei estatal ho ha

recollit de forma molt semblant a l'autonòmica, presenta alguns defectes de redacció, segons sembla provocats per una deficient traducció. Veiem-ne un exemple:

Art. 8.3 *"El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos"*. Si fem una anàlisi semànticogramatical d'aquest paràgraf, per un costat ens quedarem sense saber exactament a on es poden incorporar els annexes i altres dades de caràcter general i, per un altre, sabrem que el consentiment escrit del pacient tindrà informació suficient sobre el procediment i riscos. És evident que es tracta d'un problema de mala traducció ja que el subjecte de la frase ha de ser per una banda el "document" de consentiment informat, que podrà ser complementat per altres mitjans d'informació com fulls annexos, i per una altra banda el destinatari de la informació sobre el procediment i riscos ha de ser el pacient, tal com la mateixa llei recull després a l'art. 10 *"El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente..."*. Si repassem l'article de la llei catalana veurem que aquest batibull surt d'una defectuosa traducció: *"El document de consentiment ha d'ésser específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar altres fulls i mitjans informatius de caràcter general"*. És una manera de fer curiosa del legislador estatal que esmena la plana al re-



dactor original i enfosqueix i complica allò que era prou clar i entenedor!

No obstant, en l'apartat del consentiment informat també es recullen algunes novetats positives:

■ S'especifica que el consentiment serà verbal com a regla general, i concreta els casos en que haurà de ser escrit (art. 8.2), clarificació que no conté la llei autonòmica i que en ser-hi evita haver de fer interpretacions.

■ S'admet que en casos d'urgència sense possibilitat d'aconseguir el consentiment del pacient es pugui actuar havent només de consultar si escau als familiars o persones vinculades (art. 9.2.b). La llei autonòmica, en canvi, sembla considerar necessari per a actuar el consentiment d'aquests tercers si no és possible aconseguir el del pacient quan a l'art. 7.1.b) contempla com a excepció al consentiment informat la urgència: "*Quan en una situació de risc... no és possible aconseguir l'autorització del malalt o dels seus familiars o persones vinculades*".

■ Es detalla la informació bàsica que caldrà donar al pacient abans d'obtenir el seu consentiment escrit (art. 10), previsió que no apareix a la llei autonòmica i que sovint és font de conflictes pels professionals i pels mateixos centres a l'hora d'establir criteris: quina quantitat d'informació cal donar i sobre quins aspectes?

Per acabar amb la qüestió del consentiment informat, només voldria destacar un darrer punt, que introdueix la llei estatal. Fa referència a la facultat dels menors d'entre 16 i 18 anys per a decidir per si mateixos, previst també a la llei autonòmica, si bé amb l'afegit a la llei bàsica de que

en cas d'actuació de risc greu, a criteri del metge, els pares seran informats i la seva opinió serà tinguda en compte per a prendre una decisió. Sembla, doncs, que no s'acaba de reconèixer del tot la "majoria d'edat sanitària" a aquests adolescents, tant més quan el que determina la necessitat de traslladar aquesta informació als pares no és l'opinió del pacient sinó el "criteri del metge". Torna a sortir doncs una reminiscència del "paternalisme" més tradicional.

Cal tenir present, però, que aquesta disposició es refereix a la capacitat de decisió sobre una determinada intervenció mèdica, però no pot fer-se extensiu de forma sistemàtica al trasllat de tota la informació assistencial d'aquests "menors madurs". Hem de partir de la base de que tant la llei catalana com l'estatal en els seus articles 5.1 i 7.1 respectivament disposen que "tota persona té dret a que sigui respectat el caràcter confidencial de les dades referents a la seva salut...", i no estableix la necessitat de la majoria d'edat per a poder exigir aquest respecte a la confidencialitat. Per tant, cal anar amb cura i no aplicar de manera general per part dels professionals el criteri de que es pot traslladar als pares tota la informació i les decisions referents als seus fills "menors però madurs", si no es compta amb el consentiment d'aquests, malgrats s'interpreti que la situació sigui greu.

### Instruccions prèvies

L'art. 11 de la llei estatal ve a regular el que anomena "*instrucciones previas*", no fos cas que fer servir el terme de "voluntats anti-

cipades" que han utilitzat les disposicions autonòmiques anteriors tragués protagonisme al legislador espanyol. Sigui com sigui, d'entrada sorprèn la definició del concepte, quan diu: "*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta...*" Sembla l'expressió pròpia d'una disposició legal d'un país on encara fos vigent l'esclavatge, i molt probablement el problema és un cop més de traducció ja que la llei autonòmica diu "*... en el qual una persona mayor de edad, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa...*".

■  
*Potser hagués valgut la pena treballar la llei una mica més bé, sense la pressió de l'oportunisme polític motivada per la iniciativa anterior de les autonomies.*  
■

L'altre punt de fricció és el que fa referència a la no exigència de cap més requisit que la forma escrita, contràriament a la llei catalana i altres autonòmiques que requereixen altres requisits formals com atorgar-lo davant notari -amb l'avantatge de que almenys a Catalunya automàticament queda registrat al Registre de Voluntats Anticipades i és consultable per qualsevol metge- o bé atorgar-lo privadament amb tres testimonis. Què caldrà fer doncs davant un pacient que, essent atès en un hospital o centre sanitari de Catalunya o d'una altra comunitat autònoma que hagi regulat el document amb més requisits que la simple forma escrita, porti un document de voluntats anticipades sense cap requisit formal en l'atorgament? Hem d'entendre



que en aquests documents és aplicable per analogia la legislació civil en matèria testamentària que diu que s'hauran de regir per la llei del territori en que hagin estat atorgats? D'altra banda, si bé Catalunya ja ha posat en marxa el seu propi registre autonòmic d'aquests documents, la previsió que fa la llei estatal de crear un registre central a Madrid caldrà que vagi acompanyada de les corresponents mesures tècniques per a facilitar-ne la interacció i comunicació que donin seguretat jurídica als ciutadans es trobin on es trobin quan necessitin assistència sanitària. El registre de Madrid hauria de ser doncs una suma de tots els registres d'Espanya i no una duplicació. Caldrà veure com s'articula.

En darrer lloc, cal fer esment de la diferent manera de preveure la figura del representant, ja que la llei estatal no li atorga un paper decisorí sinó que només l'autoritza per tal que "*sirva como interlocutor con el médico o el equipo terapéutico para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas*", mentre que la llei autonòmica disposa que el representant "és interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari per a que substitueixi a la persona atorgant...". A la disposició catalana es reconeix doncs una autèntica "delegació de confiança" que el pacient fa en el seu representant.

### La història clínica

Un breu esment a algun dels punts que en relació a la història clínica disposa aquesta llei en divergència amb la llei autonòmica, com són:

- Els criteris quant al temps de conservació (5 anys com a mínim

contra els 20 de Catalunya).

- L'accés indiscriminat a les dades de la història clínica per part de les autoritats judicials, amb la pèrdua de confidencialitat que això implica encara avui, atès el mal funcionament de l'Administració de Justícia. Malgrat les disposicions de la Llei de Protecció de Dades Personals en aquest mateix sentit, el fet de que el legislador ho expliciti en aquesta llei específica per l'àmbit sanitari, fa que per part dels professionals s'assumeixi encara més com una obligació "inqüestionable" d'aportar les històries clíniques sempre que així es requereixi per part dels Jutges, malgrat que sovint bona part de la informació que conté és innecessària pel procés judicial en qüestió.

- L'accés a les dades dels pacients difunts, per parts de les persones vinculades familiarment o de fet, si no consta la prohibició expressa del difunt. Creiem que aquesta previsió, sense establir cap restricció respecte a aquestes persones vinculades (seria més adequat al meu entendre limitar-ho als hereus del pacient difunt), és excessivament permissiva, malgrat que després es matitzi que no se'n facilitades dades que afectin a la intimitat del difunt. Com sempre, establerta la norma, si no es prenen les mesures adequades per a protegir aquesta intimitat, es corre el risc d'entregar les històries dels difunts sense prou cura.

En canvi, s'estableix una previsió encertada, malgrat que no s'expliciti clarament però si es dedueix dels articles 17.5 i 18.4, com és l'obligació pels professionals que exerceixin individualment o privada- fora del context d'un hospital o centre sanitari- de confeccionar històries clíniques amb el

contingut, requisits i precaucions establerts legalment.

### Mancances

El legislador estatal ha desaprofitat aquesta ocasió per a resoldre una sèrie de qüestions que la sanitat té plantejades i que generen conflictes ara o que en plantejaran en un futur. Per exemple el tema de la protecció de les dades sanitàries que, a tenor de la Llei orgànica 15/99 de Protecció de Dades Personals, no queda clar, i que exigeix un procés interpretatiu per a dilucidar la necessitat o no de requerir el consentiment escrit del pacient per a recollir i tractar aquestes dades.

En serien altres exemples la problemàtica de la gestió de les històries clíniques informatitzades i els seus mecanismes de control o la no definició de la titularitat de la història clínica al regular-se només el dret del pacient a tenir còpia de les dades que s'hi contenen.

Tenint en compte el que costa elaborar una norma amb cara i ulls, i en concret aquesta que ha tardat setze anys a esmenar els defectes de la Llei General de Sanitat que tants conflictes ha generat, potser hagués valgut la pena treballar-la una mica més bé, sense la pressió de l'oportunisme polític motivada per la iniciativa anterior de les autonomies, i respectant els àmbits de competència transferits, limitant-se a establir realment un marc bàsic i sense voler entrar en qüestions específiques, evitant així nous conflictes i problemes en l'aplicació pràctica.

NÚRIA TERRIBAS

ADVOCAT I ESPECIALISTA EN BIODRET  
DIRECTORA DE L'IBB



## agenda

✓ **4th European Conference of ACENDIO** "*Making nursing visible*" organitzada per la "Association for common european nursing diagnoses, interventions and outcomes" pels dies 20 a 22 de març a Paris. Secretaria: ACENDIO conference management, c/o Synopsis, PO Box 93, 2000 AB Haarlem (The Netherlands). Fax 31.23.532.50.63

✓ **FOSBA Congr s** "*El repte de perllongar la vida amb qualitat*" organitzat pel la Fundaci  Salut, Empresa i Economia (FUSEE) pels dies 3 de març a 2 d'abril a Barcelona. Secretaria: FUSEE, Trav. de Gr cia, 58 Entol. 3a. BCN. E-mail: fusee@fusee.es

✓ **5th International Conference on "Ethics and Environmental Policies"** organitzada per la "Fondazione Lanza" i "National Ecological Center of Ukraine" pels dies 2 a 6 d'abril de Kiev. Secretaria: Fondazione Lanza, Via Dante, 55 35139 Padova (Italy). E-mail: info@fondazionelanza.it

✓ **IV Congreso Nacional de Bio tica** "*Bio tica, derecho y sociedad*" organitzat per la "Asociaci n Espa ola de Bio tica y  tica M dica" pels dies 24 a 26 d'abril a Valladolid. Secretaria: Colegio Profesional de Enfermer a, c/ Santuario, 8 Entreplanta 47002 Valladolid. E-mail: COLEG47@enfermundi.com

✓ **VI Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos** "*Ciencia y humanidad en una cultura plural*" organitzades per l'Hospital San Juan de Dios de Saragossa i SECPAL pels dies 8 i 9 de maig a Saragossa. Secretaria: EAB Imagen y Comunicaci n, Xixilion, 2 1  Of. 17 20870 Elgoibar (Gipuzkoa). E-mail: eabsl@telefonica.net

✓ **IX Jornades geri triques i sociosanit ries del Pirineu** "*Neglig ncies i maltractaments a la gent gran*" organitzades per la Fundaci  Sant Hospital La Seu d'Urgell pels dies 15 a 17 de maig a La Seu d'Urgell. Secretaria: Fundaci . E-mail: hospital@hospseu.es

✓ **Congr s internacional** "*Competencia, autonom a y liderazgo: claves para el desarrollo de la enfermer a*" organitzat per la "Universidad de Navarra" pels dies 15 i 16 de maig a Pamplona. Secretaria: E.U.E., Sra. Arancha Urd noz, Tel. 948.42.56.45 E-mail: aurdanoz@unav.es

✓ **Advanced euro-american course in bioethics** "*How bioethics could lead to better human research*" organitzat per la "Fundaci n Ciencias de la Salud" i el "Center for Bioethics" de la Universitat de Pensylvania pels dies 26 a 30 de maig a Madrid. Secretaria: Fund. Ciencias Salud, Avda. Pio XII, 14 28016 Madrid. E-mail: ibioetica@fcs.es

✓ **X Congreso de la SESPAS** "*Innovar en salud*" organitzat per la "Sociedad espa ola de Salud P blica y administraci n sanitaria" (SESPAS) pels dies 27 a 30 de maig a Santander. Secretaria: Grupo Geyseco, c/ San Fernando, 42 Entlo. 39010 Santander. E-mail: santander@geyseco.com

✓ **IV Congreso Internacional de Auxiliares de Enfermer a** "*La vejez, una etapa de la vida*" organitzat per Althaia. Xarxa assistencial de Manresa pels dies 29 i 30 de maig a Manresa. Secretaria: Althaia, Sra. Estrella L pez. E-mail: elopez@hgm.scs.es

bio tica & debat

AMB LA COL.LABORACI  DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

CAIXA DE CATALUNYA





## "La nena", una nena. Reflexió sobre un avortament

**É**s clar que em refereixo a una nena, la nena de 9 anys de Nicaragua, embarassada com a conseqüència d'una violació i que, després de moltes peripècies, va lograr el que els pares volien: procurar-li un avortament, traslladant-la des de Costa Rica, lloc on es va produir la violació, al propi país, on es va practicar un avortament il·legal en una clínica privada.

Ignoro totes les circumstàncies fiables, donat que les notícies de premsa han diferit en el relat en detalls irrelevants, si més no des de la perspectiva ètica que ara vull tractar. Dues coses em criden l'atenció, al marge de la forma incorrecta com s'ha portat el cas, augmentant l'angoixa de la nena i la dels pares en picabaralles ètiques i legals, entre els favorables a l'avortament i els favorables a la preservació de la vida fetal, tractant-se d'una gestació de 15 setmanes pel cap baix.

La primera cosa que voldria destacar és la meua pròpia indignació en veure, per una banda, la imprudent, per no dir cruel, utilització del Dret Canònic -he de dir que desconec de qui va procedir la idea- en lloc d'oferir una aproximació compassiva a la situació, exigint, això sí, el càstig sever que la llei permeti al violador, si es tracta d'un adult competent. En segon lloc, la sensació d'alliberament al saber que, a la fi, els drets dels pares varen ser respectats. Intentaré explicar- ho des d'una triple perspectiva: psicològica, obstètrica i moral.

Crec que els psiquiatres i psicòlegs pediàtrics, que són els més qualificats per a jutjar l'abast del trauma psicològic sofert per la nena, ho endevinen quan, tallant les disquisicions filosòfiques o teològiques, accepten la decisió dels pares com a encertada, al considerar com a mal menor per a la nena la interrupció de la gestació. Consideren que una nena de 9 anys no està preparada encara per assumir funcions maternals i que, en aquest cas concret, la brutalitat d'una violació obliga a prestar tota l'atenció al traumatisme psicològic, amb les seves repersusions afectives i relacionals. El principal pacient, per no dir l'únic pacient, és la nena i el seu entorn, que pot facilitar o dificultar la superació del trauma. Els canvis produïts per la gestació, més importants en el segon trimestre, dificultarien la teràpia. Amb l'avortament, no es trencarien en la nena aquelles possibilitats immediates de poder-la ajudar a la construcció de la pròpia identitat, i desenvolupament de la personalitat, preservant la seva dignitat davant la societat.

■  
*La fermesa en els principis s'ha d'acompanyar de  
l'empatia i l'amor compassiu i alliberador  
vers els qui sofreixen.*  
■

Probablement, una bona part dels obstetres no ho tindrien tan clar, acostumats a tractar als dos pacients de la gestació, la gestant i el fetus. Tot i reconeixent que a aquesta edat l'embaràs és considerat de risc elevat, no per això l'hem d'incloure necessàriament en el marc de les decisions ètiques del conflicte de dues vides: la de la mare o la del fetus, si no es demostra el contrari. La premsa n'ha parlat però no queda probat que, amb bona assistència a l'embaràs i al part, el risc no pugui ser controlat. Des d'aquesta perspectiva semblaria més adient l'adopció de la criatura al néixer. Semblaria molt poc realista i quimèric aconsellar que els pares, diguin a la nena que serà mare d'una germaneta i que ells l'estimen i cuidaran de les dues. És necessària una sensibilitat especial, àdhuc de ser una proposta heroica, pensable només en circumstàncies excepcionals.

Els moralistes quedarien confosos en un mar de dubtes si haguessin de prendre la decisió última resultat de sospesar dos imponderables: l'un indiscutible, que és la inviolabilitat de la vida del fetus i l'altre el de la necessitat de la nena, no preparada encara per ser mare, necessitant ella mateixa dels pares i especialment de la mare, per créixer, madurar biològicament i afectivament, desenvolupant-se com correspon a una nena de la seva edat.



Aquells moralistes només preocupats per l'ortodòxia i els principis, necessàriament han de defensar el principi de la insostenibilitat moral de l'avortament directe, ja que destrueix una vida humana. Així, té prioritat absoluta la vida del fetus, llevat que es probi que l'embaràs, posa en perill cert la vida de la mare.

Els qui volen fer compatibles l'ortodòxia i la bona pràctica, amb l'anàlisi contextualitzada, intentarien salvar la decisió dels pares, que varen demanar la interrupció de la gestació i la dels metges que, en aquest cas, la varen practicar. Els arguments anirien en la línia de l'avortament indirecte o també de la raó proporcionada, convençuts de que la intenció formal del bé de la nena és la finalitat última de l'acció. La intenció qualificaria essencialment la seva moralitat. En altres paraules, hi hauria una adequada proporció entre el bé perseguit (salut física i mental de la nena) i el mal acceptat (interrupció de la gestació). Discutible però interessant.

Acceptant que els psiquiatres i psicòlegs contemplin aquest avortament com a mal menor, he de confessar que jo i molts obstetres, en consciència, no el practicaríem.

En tot cas, crec que estaríem tots d'acord en que, entre béns imponderables i en conflicte, el subjecte moral (en aquest cas els pares) ha d'escollir el bé que en consciència li sembla millor si no pot salvar els dos. La decisió última queda reservada a la seva consciència personal, encara que contradigui per alguns l'autèntica condició humana. És un dret de la nostra condició lliure.

■  
*Entre béns imponderables i en conflicte,  
el subjecte moral -en aquest cas els pares-, ha d'escollir entre  
el bé que en consciència li sembla millor si no pot salvar els dos.*  
■

El teòleg Richard McCormick, va expressar el conflicte i el deure moral de manera adient quan va escriure que *“una de les més importants funcions de la moral és la de proporcionar a la cultura la possibilitat constant d'autocrítica i de transcendir-se a sí mateixa i a les seves limitacions. Una moral genuïna ha de mostrar-se comprensiva i compassiva davant l'angoixa personal, però ha de ser profètica i exigent amb les normes que inviten a construir una humanitat millor. Si no ho fes així, deixaria de ser veritablement humana perquè negociaria el bé que allibera i humanitza amb el compromís que només consola”*. Per això, la fermesa en els principis s'ha d'acompanyar de l'empatia i l'amor compassiu i alliberador vers els que sofreixen.

La severitat i el rigor s'han d'aplicar a aquells que, podent canviar les estructures socials injustes pels homes, dones, nens i nenes, no ho fan i permeten que malvisquin en condicions inhumanes, esclavitzadores.

DR. FRANCESC ABEL S.J.

PRESIDENT DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA  
ACADÈMIC NUMERARI DE LA REIAL ACADÈMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA